



**PROYECTO DE INVESTIGACIÓN SOBRE LA DONACIÓN DE  
MÉDULA ÓSEA. EFICACIA DE UNA INTERVENCIÓN CON EL FIN  
DE AUMENTAR EL NÚMERO DE DONANTES INSCRITOS EN EL  
REDMO.**

RESEARCH PROJECT ON BONE MARROW DONATION. EFFICACY  
OF AN EDUCATIONAL INTERVENTION IN ORDER TO INCREASE  
THE NUMBER OF DONORS ENROLLED IN REDMO.

**TRABAJO DE FIN DE GRADO**

AUTORA

**ALBA GARCÍA PEREIRA**  
agp21@alumnos.unican.es

DIRECTOR

**MIGUEL SANTIBAÑEZ MARGÜELLO**

FACULTAD DE ENFERMERÍA  
GRADO EN ENFERMERÍA

2019-2020

SANTANDER, 20 DE ABRIL DE 2020



**AVISO DE RESPONSABILIDAD UC**

"Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido. Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición. Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido. Este tipo de trabajos, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros. La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo."



*“A mi familia y mi pareja, gracias a vosotros he llegado hasta el día de hoy. Me habéis hecho resurgir como un ave Fénix cada vez que me he caído. Gracias por sentir esta profesión como yo lo hago”*

*“A mis amigos, por permanecer a mi lado a pesar de las veces que no puede dedicarles mi tiempo y en especial, al grupo de enfermeras que me han acompañado en este maravilloso viaje.”*

*“Al trabajo y los compañeros que compartieron el tiempo con la carrera, gracias por brindarme los valores laborales tan importantes que poseo”*

*“A los amigos y familiares que han aportado su especialidad en la elaboración de este trabajo”*

*“A todos aquellos profesores y profesionales que dejaron huella”*

*“A mi tutor, por hacer que este último trabajo haya sido fácil, por apoyar mis ideas y haber sido mi guía”*

*“A Pablo, por ser la inspiración que necesitaba. Tu legado seguirá presente”*

---

## ÍNDICE

---

Resumen.....	9
Abstract .....	11
Introducción .....	13
Capítulo I. Introducción al trasplante de médula ósea: concepto, proceso e importancia. ....	15
Capítulo II. La investigación como competencia de la enfermería. Elaboración de un proyecto de investigación de creación propia, que incorpora metodología de investigación mixta (cuantitativa y cualitativa), con el objetivo de determinar los conocimientos de los estudiantes sobre la donación de médula ósea, y las barreras que obstaculizan la donación. ....	23
Hipótesis.....	25
Objetivos .....	26
Metodología.....	26
Capítulo III. La investigación como competencia de la enfermería. Elaboración de un proyecto de investigación de creación propia, con el objetivo de elaborar una intervención educativa encaminada a sensibilizar a la sociedad sobre la donación de médula ósea. Donar médula nos une.....	29
Hipótesis.....	29
Objetivos .....	30
Metodología.....	30
Evaluación de la intervención .....	32
Conclusiones .....	35
Bibliografía .....	37
Anexos .....	39



## Resumen

### CONTEXTO

Un porcentaje elevado de enfermedades malignas hematológicas requieren de un trasplante de médula ósea (TMO) para conseguir su remisión completa. A nivel mundial se dispone de un registro amplio de donantes. Sin embargo, debido a la baja probabilidad de conseguir un nivel óptimo de compatibilidad donante-receptor, muchas personas no disponen de este tratamiento.

Tras el análisis de los principales artículos relacionados con la donación de médula ósea, se ha comprobado como las campañas de sensibilización social referentes a la donación de médula ósea, se asocian con un impacto positivo en el incremento de potenciales donantes inscritos en el Registro de Donantes de Médula ósea (REDMO).

### OBJETIVOS

En el marco de la investigación como competencia de la Enfermería, este trabajo presenta un proyecto de investigación de creación propia, que incorpora metodología de investigación mixta (cuantitativa y cualitativa), con el objetivo de determinar los conocimientos de los estudiantes universitarios sobre la donación de medula ósea, así como las barreras que obstaculizan la donación. En base a los resultados de este primer estudio, el fin último del presente trabajo es diseñar una intervención educativa que tenga un impacto positivo en cuanto a aumentar el conocimiento sobre la donación de médula ósea en la población a la que va dirigida la intervención.

### METODOLOGÍA

El inicio de este trabajo académico parte de la búsqueda sistemática de artículos para la recogida de información acerca de la donación de médula ósea, su importancia y justificación del problema planteado. Se parte de 45 artículos recogidos en PubMed, de los cuales se seleccionan 28 y se validan 15 de ellos como necesarios para elaborar las reflexiones. Se completa la información con la Fundación Josep Carreras, noticias de periódico y 6 libros de texto.

Tras las reflexiones, se describe una primera parte en la que se explica el trasplante de médula ósea, introduciendo cuál es el proceso y la importancia de la donación. La segunda parte describe el proyecto de elaboración de un estudio mixto con el fin de determinar el conocimiento del grupo poblacional sobre la donación de medula ósea, al igual que las barreras que obstaculizan la donación. La última parte, consiste en presentar una intervención educativa acerca de la donación de médula ósea.

### CONCLUSIONES

Tras una revisión bibliográfica, se desprende la hipótesis que plantea la falta de conocimiento como motivo de abstención de la sociedad para inscribirse como donantes de médula ósea. Mediante el estudio mixto diseñado se puede ratificar la hipótesis y sentar las bases para llevar a cabo una intervención educativa con el fin de solucionar el problema planteado. El fin es eliminar los prejuicios que rondan en torno a la donación de médula ósea e incrementar el número de donantes inscritos en el REDMO. Además, proyectando el plan de acción (intervención educativa) en el grupo poblacional adecuado, se conseguirá empoderar a los receptores de la información para convertirlos en reclutadores de donantes de médula ósea.

**Palabras clave:** médula ósea, trasplante, progenitores hematopoyéticos, compatibilidad, donante, receptor, registro.





## Abstract

### BACKGROUND

A high percentage of hematologic diseases require a bone marrow transplant (BMT) to achieve complete remission. There is, globally, an extensive register of donors; however, due to the low probability of achieving an optimal level of donor-recipient compatibility, many people cannot have this type of treatment.

After analysing the main articles related to bone marrow donation, it has been found that social awareness campaigns regarding this type of donations are highly related to a positive impact on the increase in potential donors registered in the Bone Marrow Registry.

### AIMS

In the framework of research as a nursing competence, this essay presents a research project which incorporates mixed research methodology (quantitative and qualitative), with the aim of determining the knowledge in university students about the donation of bone marrow and the barriers that hamper donation.

Based on the consulted findings, the goal of this study is to design an educational intervention that will denote a positive impact in terms of increasing knowledge about bone marrow donation in the population for which the intervention is intended.

### METHODS

The starting point of this academic work starts from the systematic search for articles to collect information about bone marrow donation, its importance and the justification for the previously exposed problem. Forty-five articles have been collected through PubWeb, of which twenty-eight have been selected and just fifteen of them have been validated as necessary to prepare the reflections. Some other information has been used as, for example, newspaper articles, medical textbooks and information extracted from the Josep Carreras Foundation.

After the aforementioned reflections, the bone marrow transplant is explained, introducing information about the process and the importance of the donation. The second part of this work describes a mixed study to determine the knowledge of the population group about bone marrow donation, as well as the barriers that hamper donation. The final point is to present an educational intervention about bone marrow donation.

### CONCLUSIONS

After a bibliographic review, the hypothesis that the lack of knowledge raises as a reason for society's abstention to register themselves as bone marrow donors, is appreciated. The mixed study proposed, can ratify the hypothesis and lay the foundations for an educational intervention to solve the problem. The goal is to eliminate the prejudices surrounding bone marrow donation and increase the number of registered donors in the Bone Marrow Registry. Furthermore, by projecting the action plan (educational intervention) in the right population group, it will be possible to empower the recipients of the information to become recruiters of bone marrow donors.

**Key words:** bone marrow, transplant, hematopoietic progenitor cell, compatibility, donor, recipient, registry.



## Introducción

El presente trabajo se desarrolla en tres capítulos. En el primero, se explica el trasplante de médula ósea, introduciendo lo que es el proceso y la importancia de la donación.

Tras presentar los principales artículos relacionados con la donación de médula ósea, se evidenciará la falta de donaciones y se presentarán los posibles motivos identificados en la literatura, por los que la sociedad se abstiene de realizar donaciones de médula ósea. El análisis de estos estudios elaborados por diferentes autores permite al investigador establecer una sección de antecedentes y estado actual del tema. Sin embargo, es vital como investigadores elaborar estudios que lleven hacia datos primarios sobre los que poder sentar las bases de las intervenciones de cara a mejorar el número de donaciones.

Elaborar un estudio que permita conocer las barreras con las que los reclutadores de médula ósea luchan, permitiría diseñar intervenciones educativas con mayor impacto positivo en el incremento de potenciales donantes inscritos en el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO).

Una vez contextualizado el problema que supone la falta de donaciones, en el capítulo II se presenta un proyecto de investigación de creación propia, que incorpora metodología de investigación mixta (cuantitativa y cualitativa), con el objetivo de determinar los conocimientos de los estudiantes sobre la donación de médula ósea, y las barreras que obstaculizan la donación.

En base a los resultados de este primer estudio, se podría llegar a desarrollar una intervención educativa que tenga un impacto positivo en cuanto a aumentar el conocimiento sobre la donación de médula ósea en la población a la que va dirigida la intervención, y en cuanto a número de donaciones. Estos extremos se presentan en el Capítulo III.

En este sentido, los dos últimos capítulos se contextualizan en la investigación como competencia de la Enfermería y pretenden demostrar cómo el profesional de Enfermería, siguiendo el ciclo del método científico, puede aportar información clara y veraz en una intervención educativa, repercutiendo positivamente en la sensibilización social y por tanto, teniendo resultados favorables en el incremento de potenciales donantes inscritos en el REDMO.



## Capítulo I. Introducción al trasplante de médula ósea: concepto, proceso e importancia.

Analizar el cuerpo humano y su funcionamiento, ha servido para que expertos de todo el mundo puedan conocer e intervenir sobre múltiples patologías con el fin de dar respuesta ante posibles complicaciones que puedan generarse. A lo largo de estas líneas y basado en esta premisa, se irá desgranando el peso de una acción altruista de gran importancia, la donación de médula ósea.

En la cavidad interna de los huesos largos como son la pelvis, costillas, esternón y vértebras, se ubica el tejido esponjoso y en su interior se distribuye el canal medular, seno de la médula ósea.

La médula ósea es el órgano encargado de la producción de células progenitoras hematopoyéticas o células madre, imprescindibles para la proliferación y diferenciación de las tres líneas celulares de la sangre: eritrocitos, leucocitos y plaquetas.

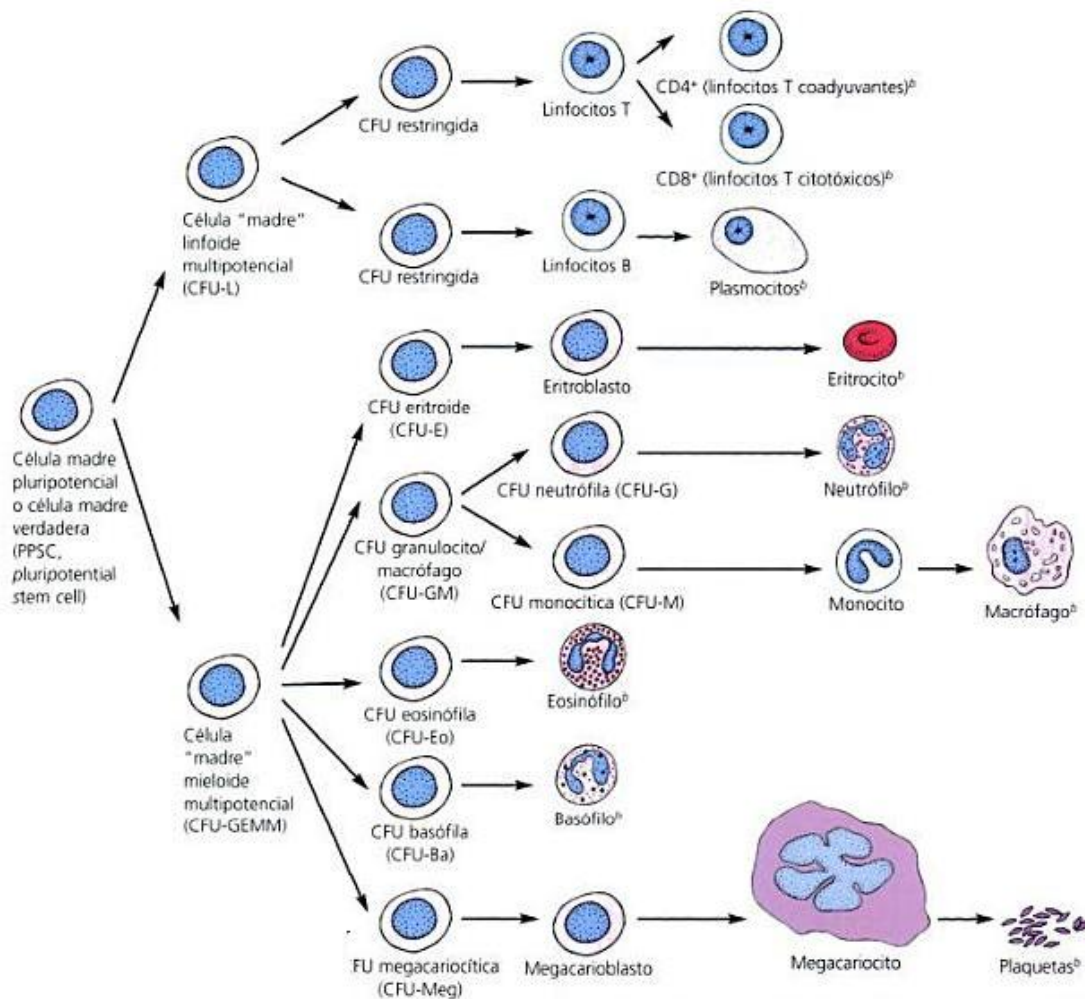


Figura 1: Hematopoyesis. Fuente: <http://3.bp.blogspot.com/-AZyDBNK8wKs/VDFBI-15y3I/AAAAAAAAAGo/QtJgH8zYAQw/s1600/hematopoyesis.png>

Algunas neoplasias malignas hematológicas como son leucemias agudas y crónicas, linfomas o mielodisplasias, requieren un tratamiento quimiorradioterápico. La principal barrera con la que se encuentran es la gran toxicidad medular que provocan los tratamientos, disminuyendo con ello la funcionalidad de la médula ósea.

Así, el trasplante de médula ósea (TMO) permite utilizar altas dosis de quimiorradioterapia y la sustitución del tejido para la remisión completa de la enfermedad.

La principal aplicación de esta técnica terapéutica está destinada a revertir las enfermedades potencialmente mortales, aunque se debe destacar que es útil para otras muchas enfermedades no malignas (1,2).

Por lo tanto, el TMO consiste en la infusión endovenosa de células madre con el fin de restablecer la funcionalidad hematopoyética en aquellos pacientes cuya médula ósea está dañada o alterada.

Estas células hematopoyéticas (CH) se dividen en células progenitoras, con capacidad para formar colonias y células precursoras, aquellas con una morfología definida (Figura 1). Las células progenitoras expresan el antígeno CD34<sup>+</sup> sin expresar otros antígenos de diferenciación de línea (lin-) por lo que, desde la perspectiva del TMO, el objetivo es trasplantar células CH CD34<sup>+</sup> lin (-).

Este tipo de células se pueden localizar en médula ósea (MO), sangre periférica (SP) y en la sangre del cordón umbilical (SCU), razón por la que en la actualidad se habla de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas (TCPH) en lugar de TMO (3,4).

Las células hematopoyéticas infundidas durante el trasplante pueden proceder de diferentes fuentes, permitiendo así clasificar los distintos tipos de trasplante y por lo tanto de donantes (3, 4, 5, 6, 7).

- *Tipos de trasplante*

- *Autólogo*: El paciente es sometido a un proceso de extracción de sus progenitores hematopoyéticos para su procesamiento y reinfusión. El objetivo es que el paciente pueda recibir altas dosis de quimioterapia y/o radioterapia sin dañar de manera irreversible la funcionalidad de su médula ósea.
- *Alogénico*: El paciente recibirá CH progenitoras procedentes de un donante, con el objetivo de sustituir de forma definitiva el tejido hematopoyético dañado.

- *Tipos de donantes*

- *HLA idéntico*: se trata del trasplante alogénico en el que el donante es hermano del paciente con antígenos leucocitarios humanos idénticos.
  - *Hermanos gemelos univitelinos*: el donante y el receptor poseen un HLA idéntico y por lo tanto el TCPH es singénico. Este tipo de trasplante tiene la ventaja de no presentar riesgo de enfermedad de injerto contra huésped (EICH) aunque su uso está limitado por el escaso número de gemelos univitelinos.
  - *Hermanos genotípicamente idénticos*: en este caso, los hermanos a pesar de no ser gemelos, ambos han heredado el mismo HLA y por lo tanto son compatibles.
- *Donante no relacionado o no emparentado*: es el trasplante alogénico mediante el cual un paciente recibe progenitores hematopoyéticos procedentes de un donante anónimo no emparentado HLA compatible.

- *Donante haploidentico*: trasplante alogénico donde el donante y el receptor son compatibles en un haplotipo HLA, generalmente se trata de familiares. Este tipo de donante constituye una alternativa para aquellos pacientes que no disponen de un donante emparentado o no relacionado con una compatibilidad aceptable.

Entre las ventajas se puede destacar su disponibilidad inmediata y ajuste HLA donante-receptor menos estricto. Como inconveniente y debido a esa diferencia en el HLA, el riesgo de EICH es potencialmente mayor y por tanto también el riesgo de fallo del injerto.

- *Sangre de cordón umbilical*: supone otra alternativa para aquellos pacientes que carecen de un donante hermano o compatible. Este tipo de donación no supone peligro ni para el bebé ni para la parturienta, aunque sí aumenta el riesgo de complicaciones postrasplante en el receptor.

La clave del éxito para el TCPH es encontrar el mejor donante, asegurando un porcentaje de compatibilidad donante-receptor seguro. Es decir, encontrar un HLA coincidente. El donante ideal será, atendiendo a los criterios previamente descritos, un hermano HLA idéntico. Sin embargo, la probabilidad de que un paciente disponga de un donante hermano compatible es tan solo del 30%. El 70% restante lo forman donantes voluntarios no relacionados.

Los genes que codifican los alelos del HLA se encuentran en el complejo mayor de histocompatibilidad (CMH). Estos genes se dividen en tres grupos con sus loci correspondientes: clase I (HLA-A,-B,-C), clase II (HLA-DR,-DQ,-DP) y clase III. Solo los genes pertenecientes a las clases I y II influirán en las pruebas de histocompatibilidad donante-receptor, de esta forma la comparación incluirá cinco loci: HLA-A,-B,-C,-DRB1 y -DQB1. Una vez tipificado al donante y comparado con el HLA del paciente, el resultado dará lugar a 10 posibles alelos que determinarán la compatibilidad. En el caso de que el donante y el receptor tengan los mismos 10 alelos en los cinco loci, serán considerados compatibles 10/10. Si se emparejan cuatro loci la compatibilidad en este caso será 8/8 y por último, diremos que es 6/6 cuando solo tres tipos de loci son emparejados. Se entiende que el donante no emparentado ideal es aquel que comparte los mismos alelos que el paciente en los loci HLA-A,-B,-C,-DRB1 y -DQB1, es decir, 10/10. Pero en la actualidad se acepta una coincidencia mínima de 8/8 para poder hacer efectiva la donación.

El trasplante en cuanto a técnica se refiere no es un procedimiento complejo y tampoco presenta complicaciones asociadas. Sin embargo, los fármacos usados en el acondicionamiento (quimioterapia de alta intensidad e inmunosupresores) así como el injerto llevan asociadas complicaciones que convierten ésta técnica en un proceso delicado. Los riesgos podemos resumirlos en: mucositis, toxicidad gastrointestinal (náuseas, vómitos, diarrea y/o estreñimiento), hemorragia secundaria a trombocitopenia, toxicidad renal, cardiotoxicidad, infecciones, enfermedad venoclusiva hepática, EICH y rechazo del injerto. Así, la importancia de la compatibilidad viene dada por las complicaciones que el paciente pueda sufrir después de recibir el TCPH. Entre todos los riesgos descritos anteriormente, la complicación más frecuente relacionada con la escasa compatibilidad donante-receptor es el desarrollo de EICH. Esta complicación peritrasplante se desencadena por una respuesta inmunológica de las células T inmunocompetentes del donante frente a las células del receptor y afecta como órganos diana, a la piel, el hígado y el tubo digestivo. Es causante del 20% de la mortalidad postrasplante.

Se ha comprobado que, cuanto mayor sea el número de desajustes en las clases I y II del CMH, mayor probabilidad de EICH tiene el paciente, provocando con ello el incremento de su morbi-mortalidad. Así, la cifra de coincidencia mínima que indica una donación segura se establece en 8/8. Pero debido al elevado polimorfismo de nuestro HLA la probabilidad de que esto ocurra está entre 1/20.000 y 1/40.000 habitantes (5, 6, 8, 9, 10).



La principal barrera del TCPH es la incompatibilidad HLA. Como se indica líneas más arriba, el donante perfecto será un hermano gemelo univitelino del paciente, ya que la médula ósea de ambos hermanos es idéntica, con lo que aseguraremos un porcentaje de éxito importante y evitaremos el desarrollo de EICH. Sin embargo, lo habitual es que un paciente no tenga un hermano gemelo. El siguiente paso en la lista de elección será tipificar el HLA de un hermano no gemelo pero genotípicamente idéntico. Esto nos permite una compatibilidad 10/10, convirtiéndole así en el donante ideal. La probabilidad, siguiendo las leyes de Mendel, de que esto ocurra será del: 25% para aquellos pacientes con un hermano, 44% para los que tienen dos hermanos, 58% para pacientes con cuatro hermanos y 90% para aquellos cuyo número de hermanos asciende a 8.

En aquellos casos en los que no se disponga de un hermano compatible, el TCPH será posible encontrando un donante no emparentado que hará esa donación de forma voluntaria, altruista y anónima. El grado de emparejamiento será de mínimo 8/8 y la probabilidad de que esto ocurra dependerá del origen étnico del paciente. En los países Europeos el porcentaje de encontrar un donante compatible 10/10 será de 45-65% y 20-30% con compatibilidad 8/8. Sin embargo, la probabilidad de que un paciente de ascendencia africana tenga un donante es infinitamente menor. El estudio *“Racial disparities in access to HLA-matched unrelated donor transplants: a prospective 1312-patient analysis”* elaborado por VV.AA (11), describe el seguimiento de un grupo de 1312 pacientes divididos en dos grupos, europeos y no europeos. Los resultados revelan que los europeos tienen más probabilidad de encontrar un donante compatible y además, tienen menor probabilidad de no disponer de ningún donante. De la muestra participante en el estudio, 51 pacientes no tuvieron posibilidad de ser trasplantados y de ellos 41 eran afrodescendientes. El motivo de que esto ocurra se debe en primera instancia a que la mayoría de los donantes registrados como potenciales donantes son de ascendencia europea. En segundo lugar se encuentran las diferencias étnicas y raciales en la diversidad genética con un gran número de haplotipos específicos de sus grupos étnicos.

Por último, tanto el donante haploidentico como la sangre de cordón umbilical suponen hoy en día, gracias a la evolución tecnológica, los tratamientos profilácticos y de acondicionamiento, una alternativa para aquellos pacientes que no disponen de donantes compatibles. Las ventajas de realizar un trasplante de SCU frente al trasplante haplo serán la minimización del riesgo de recaída y desarrollo de EICH. Por otro lado, presenta un coste elevado y una recuperación inmune más lenta, por lo que aumenta el riesgo de infección. La principal ventaja del trasplante haplo será que es menos costosa y más disponible. Por ello, la probabilidad de sufrir complicaciones es mucho mayor debido a la pequeña compatibilidad HLA necesaria para efectuar el trasplante (6, 7, 8).

Desde que en 1991 la Fundación Josep Carreras iniciara en España el Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO), el número de civiles inscritos ha ido aumentando, facilitando así la búsqueda de compatibilidades. Cada año el Ministerio de Sanidad lanza una campaña de sensibilización con el objetivo de incrementar los datos del REDMO y las posibilidades de que todos los pacientes dispongan de al menos un donante compatible. Paralelamente el REDMO elabora memorias anuales donde estudia y actualiza la actividad que han tenido, así su última evaluación en el año 2018 reveló un incremento del número de inscritos del 16% con respecto al año anterior, lo que supone 54.011 nuevos donante haciendo ascender la cifra total de posibles donante en España a 373.196.

En cuanto a la diferencia de sexo en las donaciones, las mujeres duplican a los hombres y el 75% de los voluntarios fueron menores de 40 años. 201 donaciones efectivas se ejecutaron en 2018, lo que supone un incremento respecto a 2017 del 36%. Con estos datos comprobamos una vez más que existe una relación directamente proporcional entre el número de donantes inscritos en el registro y las probabilidades de compatibilidad donante-receptor.

A nivel mundial, el crecimiento también ha sido exponencial pasando de 5.000 voluntarios en 1998 a 33.483.824 en 2018, detectando el mayor incremento en los últimos 10 años. El continente que registra mayor número de donantes es Europa con casi 15 millones, seguido por Norteamérica. El continente con menor índice de registros lo carga África, añadiendo con esto una justificación más a la escasa probabilidad de que pacientes afrodescendientes dispongan de un donante compatible. El país que lidera la lista de voluntarios inscritos como potenciales donantes es EEUU, ocupando España el decimotercer puesto. Dentro de Europa, el país con mayor número de inscritos es Alemania, siendo España el 6º por detrás de Portugal.

A nivel nacional, la comunidad autónoma que encabeza el REDMO es Andalucía con 97.860 posibles donantes, seguida por Cataluña y Madrid. Cantabria ocupa los peores puestos con tan solo 4.923 inscritos, seguida solo por La Rioja, Ceuta y Melilla. Posible razón por la que la campaña del Ministerio de Sanidad para el 2019 “Un match x una vida” eligió Santander como ciudad para iniciar su actividad.

Los datos no solo revelan un incremento del número de donantes disponibles, el REDMO informa cómo paralelamente también ha tenido lugar un crecimiento del número de peticiones de colecta de CPH. Sin embargo, a lo largo de los años y debido a las características del voluntario y de las compatibilidades establecidas, los perfiles de los donantes solicitados han ido variando. Actualmente se cuenta tanto a nivel mundial como nacional de un registro amplio pero en el que aún no todos los pacientes disponen de al menos un donante compatible. Por lo que es necesario perseverar en los esfuerzos por incrementar la población donante y lo que es aún más importante, acotar el perfil donante, ya que la edad media solicitada de éste en el último año es de 34 años, encontrándose mayores compatibilidades en la población masculina. Razón por la que “Un match x una vida” fomenta no solo la donación sino que intenta reclutar varones jóvenes de diversos orígenes étnicos (2, 12, 13, 14, 15).

Al inicio de este capítulo se explicaron los motivos por los que no se habla de trasplante de médula ósea sino de trasplante de células progenitoras hematopoyéticas, lo que nos lleva hasta el proceso de la donación. Cualquier persona sana con edad comprendida entre los 18 y 40 años que acepte facilitar datos personales, iniciar un breve historial clínico, extracción de una muestra sanguínea para el estudio de compatibilidad HLA e introducir los datos en el REDMO, puede convertirse en donante potencial. Una vez que la persona realiza este proceso, puede que transcurran muchos años hasta que se convierta en donante o incluso que nunca sea llamado para hacer efectiva la donación. Esto se debe a las probabilidades previamente enumeradas. En el momento en el que las pruebas de histocompatibilidad confirman que es el mejor donante para un paciente que puede encontrarse en cualquier lugar del mundo, será informado de esta situación y se preguntará de nuevo si desea continuar con la donación. En caso afirmativo, será citado con el equipo encargado de llevar a cabo el proceso de extracción donde conjuntamente decidirán el mejor método para extraer las CPH.

Tres procedimientos distintos permiten extraer el material celular para que posteriormente sea trasplantado al paciente (4, 16, 17, 18):

- Donación de médula ósea

Esta técnica consiste en aspirar directamente la médula ósea mediante el procedimiento de punción de las crestas ilíacas posteriores, por lo que es necesario el ingreso hospitalario del donante e intervención quirúrgica, en un proceso que dura entre 1 y 2 horas.

Antes de la donación el voluntario será sometido a diferentes pruebas: radiografía de tórax, electrocardiograma y pruebas respiratorias. Es decir, una revisión médica completa para conocer el estado físico del donante, un preoperatorio propiamente dicho.

La aspiración de la médula ósea permite obtener células madre, pero también se extrae la sangre que nutre a la médula, por lo que el voluntario perderá durante la intervención entre 1.000 y 1.400 ml de sangre. Esta disminución del volumen sanguíneo puede producir efectos secundarios en el donante, tales como: disminución de la tensión arterial, sensación de mareo o cansancio. Para evitar el desarrollo de estas posibles complicaciones será sometido a transfusiones de sangre que generalmente serán autotransfusiones, extraídas 1 o 2 unidades de sangre 3 semanas previas a la donación para evitar así el riesgo de transmisión de enfermedades infecciosas.

Tras la extracción medular, el donante permanece en reanimación durante 2 o 3 horas para posteriormente volver a la unidad donde estará ingresado.

Además de las consecuencias por la pérdida de sangre previamente descritas, se han observado efectos secundarios de esta técnica. Los más comunes son: dolor en las zonas de punción que será controlado con analgesia desapareciendo a las 48 horas postintervención, fiebre y mínimo sangrado por el punto de punción. La infección de la zona de punción es un riesgo a tener en cuenta que en mínimas ocasiones sucede.

- Donación de sangre periférica (aféresis)

Las células madre o progenitores hematopoyéticos se localizan en la médula ósea. Sin embargo, disponemos de métodos que permiten movilizar estas células para que transiten por el torrente sanguíneo, permitiendo así su extracción de la sangre periférica, proceso conocido como aféresis.

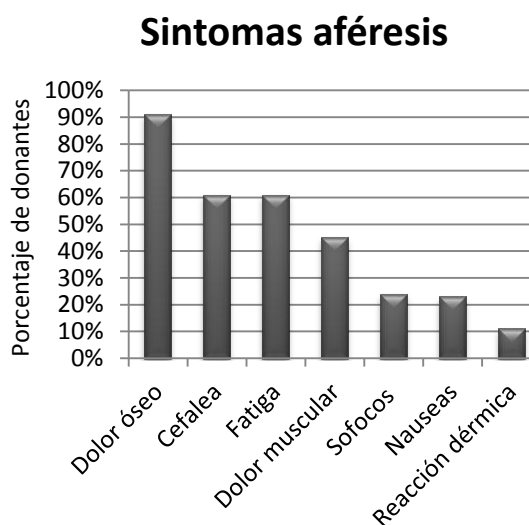
Antes de la donación, el voluntario debe someterse a una revisión médica completa para conocer su estado físico y 4 o 5 días antes se le administrará factores de crecimiento hematopoyético denominados también factor de crecimiento de colonias de granulocitos (G-CSF) con el objetivo de movilizar las CPH al torrente sanguíneo. Pasados esos días, se comprobará mediante una analítica si dispone en sangre periférica de un número suficiente de progenitores que confirmen un valor de CD34<sup>+</sup> en sangre periférica superior a 43.106/kg. Confirmada esta condición se procederá a la extracción por aféresis.

La aféresis consiste en hacer pasar la sangre obtenida de una vena del donante a través de separadores celulares. Esta técnica se realiza con unas máquinas que permiten recoger las células madre y devolver el resto de la sangre al voluntario, completando el proceso en 3 o 4 horas de forma ambulatoria y obteniendo la misma cantidad de progenitores que por aspiración medular. Solo en el caso de que el donante tenga mal acceso venoso se colocará un catéter venoso central siendo necesario en este caso el ingreso hospitalario.

Los efectos secundarios de este procedimiento son poco frecuentes y los más habituales descritos por los donantes son: dolor óseo y muscular, calambres y hormigueos transitorios.

Estudios como el presentado por Gordon SV, Nivissson-Smith I, Szer J y Chapman JR. *“Volunteer unrelated donor experience after administration of filgrastim and apheresis for the collection of haemopoietic stem cells: the Australian perspective”* (19) investigan durante nueve años los efectos secundarios a corto medio y largo plazo de la donación voluntaria de progenitores hematopoyéticos mediante aféresis en una muestra de 512 voluntarios.

Tras la recolección de datos los resultados desvelaron ausencia de efectos secundarios graves tras la administración de G-CSF ni en los tres meses posteriores. Los síntomas más comunes experimentados durante el proceso fueron: dolor óseo, muscular y cefalea, fatiga, reacción dérmica, sofocos y náuseas de intensidad moderada con desaparición en 4-5 días. Pasados 3 meses de efectuar la donación, ninguno de los voluntarios presentaba síntomas y solo tres de ellos desarrollaron años después enfermedades malignas, los cuales presentaban antecedentes familiares. Los datos indican que no hay riesgos medibles a largo plazo asociados con G-CSF y actualmente no hay evidencia de que su administración y por lo tanto este tipo de obtención de CPH aumente o disminuya el riesgo de desarrollar enfermedades malignas.



*Figura 2. Fuente: elaboración propia a partir de la información analizada en el artículo “Volunteer unrelated donor experience after administration of filgrastim and apheresis for the collection of haemopoietic stem cells: the Australian perspective”*

- **Obtención de células madre de cordón umbilical**

Las células madre se localizan también en el cordón umbilical. Para poder llevar a cabo este tipo de donación la madre debe comunicar su decisión al banco de sangre antes del parto.

La recolección de células se efectúa tras el nacimiento del bebé, después de cortar el cordón umbilical, realizándose inmediatamente una punción en el mismo mientras la placenta se encuentra aún adherida a la pared uterina. Tras este proceso, la muestra será congelada y almacenada en el banco de sangre.

Los datos indican que en los últimos años, la recogida de CPH de sangre periférica mediante aféresis ha incrementado, colocándose por delante de la extracción de médula ósea. Así, el porcentaje de colecta por aféresis supone el 83% de las solicitudes al REDMO frente al 17% de colecta medular directa. Los estudios concluyen que la evitación de la anestesia, las transfusiones de sangre y el dolor prolongado, la recuperación más rápida post-trasplante de los recuentos de células sanguíneas y la supervivencia similar del receptor usando ambas técnicas hacen de la aféresis el método de colecta más utilizado en los últimos tiempos (17, 18).

Los pacientes que precisan sustituir su médula ósea para conseguir una remisión completa de la enfermedad serán sometidos, una vez encontrado un donante compatible, a un tratamiento de acondicionamiento. En este tratamiento recibirán quimioterapia intensiva con el objetivo de la mieloablación medular, así como inmunosupresores para evitar que su sistema inmunitario luche contra el injerto, evitando la aparición de complicaciones importantes que puede conducir al rechazo de las CPH del donante. En este momento es importante destacar como el acondicionamiento medular del paciente supone un punto de no retorno para el receptor. Es decir, necesitará de ese trasplante para poder sobrevivir, razón por la que durante todo el proceso de donación se pregunta en reiteradas ocasiones al voluntario si desea continuar con el proceso, ya que en el momento en el que el receptor recibe el tratamiento, el voluntario no puede negarse a la donación (10, 20).

A lo largo de estas líneas se ha expuesto la dificultad probabilística de aquellos pacientes que precisan recibir un trasplante de células progenitoras hematopoyéticas para encontrar un donante compatible. A nivel mundial, se dispone de un registro al que se puede acceder desde cualquier país cuando se necesita encontrar un donante compatible. Aunque este registro es cada vez más amplio, actualmente no todos los pacientes cuentan con al menos un voluntario compatible. Es aquí donde nace la necesidad de llevar a cabo estrategias de sensibilización social que permitan incrementar el número de potenciales donantes inscritos en los registros, con la esperanza de que todos los pacientes puedan alcanzar la remisión completa de su enfermedad ya que dispondrán de esa coincidencia para realizar el trasplante.

Tan importante es incrementar el número de donantes registrados como reclutar a los más necesarios, los jóvenes, puesto que permanecen más tiempo en el registro, son menos propensos a padecer enfermedades transmisibles y por lo tanto, se asocian con una mejor supervivencia en los receptores. Por otro lado el género masculino, ya que en los últimos tiempos son el grupo más seleccionado por los centros de trasplante, pues se relacionan con un menor riesgo de EICH y una mayor producción del número de CD34<sup>+</sup>. Por último, los donantes de diversos orígenes étnicos, permitiendo así cubrir a la población afrodescendiente, la cual recoge los menores porcentajes de compatibilidad donante-receptor.

**Capítulo II. La investigación como competencia de la Enfermería. Elaboración de un proyecto de investigación de creación propia, que incorpora metodología de investigación mixta (cuantitativa y cualitativa), con el objetivo de determinar los conocimientos de los estudiantes sobre la donación de médula ósea, y las barreras que obstaculizan la donación.**

La práctica clínica diaria permite detectar conflictos e intervenir, con el fin de dar respuesta a los mismos e intentar mejorarlos. Elaborar estrategias que ayuden a mejorar la práctica diaria es una obligación que como profesionales sanitarios se debe asumir, pues repercute positivamente en la salud de los pacientes.

Los activos de la profesión sanitaria con la formación adecuada pueden convertirse en expertos reclutadores de donantes de médula ósea. La Enfermería, en su labor docente y comunitaria es una disciplina capaz de tomar parte en las estrategias para el fomento de la donación de médula ósea, considerada esta una actividad que tiene como eje central la solidaridad.

La salud es uno de los derechos fundamentales del ser humano y como todo derecho, conlleva unos deberes. Su logro y continuidad es una responsabilidad compartida en sociedad. Dentro de esta responsabilidad se involucra al Estado, a los profesionales sanitarios, a la comunidad y al propio individuo. Con este propósito se desarrolla el concepto de salud pública, con el fin de unificar a la sociedad para promover y defender la salud. Para que este objetivo se cumpla es necesario formar a todos los agentes implicados. La responsabilidad de que ese conocimiento quede impregnado vuelve a recaer en la colectividad social, pues es imprescindible que gobiernos y autoridades sanitarias elaboren políticas de salud que fomenten el lema de la conferencia de Alma-Ata en 1978, “Salud para todos”.

Los organismos internacionales sanitarios y de desarrollo como la Organización Mundial de la Salud (OMS), Naciones Unidas, Cruz Roja o Médicos Sin Fronteras, apuestan por políticas de salud para todos, donde prevalecen la equidad y la solidaridad social.

Ya en 1973 la OMS definió el concepto de salud pública como “todas las actividades relacionadas con la salud y la enfermedad de una población, el estado sanitario y ecológico del ambiente de vida, la organización y el funcionamiento de los servicios de salud y de enfermedad, la planificación y gestión de los mismos y de la educación para la salud”. Así, dejaba constancia acerca de la importancia del conocimiento para abordar los problemas de salud, haciendo ver como la educación brindada a la sociedad es una herramienta fundamental para lograrlo. Actualmente, se considera que para conseguir el nivel más alto de bienestar es necesario unificar los esfuerzos de la comunidad, profesionales sanitarios y no sanitarios y de las instituciones.

El ámbito de actuación de la salud pública es muy amplio, separándose en aquellas actividades propias de los servicios de salud y las que son propias de la comunidad (Anexo I). Una de las funciones básicas de la comunidad es la educación pues es el punto de partida para todas las estrategias de sensibilización social. Entendiéndose por ésta todas las acciones que tienen como objetivo informar a partir de campañas divulgativas (21).

A lo largo de la historia, la profesión enfermera ha sufrido cambios. Estas modificaciones han sido necesarias para hacer crecer a los profesionales de Enfermería. Así, en 1988 la conferencia europea sobre los cuidados de enfermería celebrada en Viena, evaluó los roles de la profesión, determinando que las acciones enfermeras eran fundamentales para lograr los objetivos de salud. Desde ese momento, se reconoce la importancia de la profesión enfermera en la salud pública y se describen las funciones específicas que deben desarrollar en su contexto. Así, la Enfermería ampliaría sus funciones meramente asistenciales con la incorporación de las funciones: docente, de investigación y administrativa y/o de gestión. Para desempeñar en cada una de ellas diferentes actividades que permiten alcanzar los objetivos de salud. Se entiende por lo tanto, que desde su función docente los profesionales de Enfermería pueden elaborar intervenciones que fomenten la donación de médula ósea (21).

Como ya se ha manifestado, es necesario formar expertos para poder llevar a cabo este tipo de intervenciones. Dentro de la profesión enfermera es fundamental que sean los especialistas en la función docente los que participen activamente en las estrategias para el fomento de la donación de médula ósea. Así, la Enfermería de Atención Primaria supone la especialidad más adecuada para hacerlo (22).

Atención Primaria (AP) se define, tal y como indica el documento “Enfermería Comunitaria III” (23), como la asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticos, científicamente fundados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y familias de la comunidad, mediante su plena participación y a un coste que la comunidad y el país puedan soportar en todas y cada una de las etapas de su desarrollo con un espíritu de autorresponsabilidad y autodeterminación.

Entre las actividades y características de la Atención Primaria se encuentra la educativa y docente. En este aspecto es indudable el papel cuidador desempeñado a lo largo de la historia dentro de los hospitales por el colectivo enfermero. Sin embargo, en los últimos tiempos la profesión enfermera ha dado un salto ocupando un lugar relevante en AP desde su competencia en la promoción de la salud. Los ámbitos de actuación de la Enfermería Comunitaria se pueden clasificar en seis grupos: centro de salud, escuelas y centros educativos de cualquier nivel, sedes recreativas y culturales, hogares, medio ambiente y centros de trabajo. Por tanto, su ámbito de actuación parece ser infinito ya que, allí donde haya personas podrá ser desempeñada la función enfermera.

La pregunta ahora debe ser, ¿por qué no abordar estrategias de sensibilización social que permitan incrementar el número de potenciales donantes inscritos en el REDMO? Es evidente que el colectivo enfermero puede asumir las funciones previamente descritas. Además, viendo las barreras con las que se cruza el proceso de donación de médula ósea se hace necesaria su implicación (23).

Para poder elaborar intervenciones que aborden los problemas detectados es imprescindible reflexionar sobre los mismos, con el fin de entender los motivos que hacen que la situación se esté dando. Analizando numerosos artículos elaborados en diversos puntos del mundo, se han detectado las limitaciones con las que los reclutadores de donantes de médula ósea se encuentran a la hora de intentar incrementar el número de voluntarios inscritos en los registros. Parece ser que los posibles donantes están motivados por los sentimientos altruistas que este tipo de actos genera, como la percepción de que pueden estar salvando la vida de alguien. Se observa además, como aquellas personas cuyos domicilios se sitúan cerca de fundaciones o instituciones que realizan trabajos relacionados con la donación y en mayor medida aquellos voluntarios que tienen allegados que precisan recibir un trasplante de médula ósea, son las personas más sensibilizadas y por tanto, son más susceptibles de responder favorablemente a las campañas. El aumento de la obligación moral incrementa por consiguiente, la inscripción y permanencia en los registros.

Por otro lado, las ideas relacionadas con el dolor, los efectos secundarios no conocidos del proceso y los prejuicios o estereotipos acerca del procedimiento de recolección, suponen motivos de abstención para realizar la donación. Sumado a todo ello están la falta de conciencia de la sociedad y la falta de financiación de las campañas divulgativas que suponen un hándicap para la consecución de los objetivos.

Ante estos datos revelados es certero afirmar que cuanto más informados estén los donantes y pleno apoyo dispongan durante todo el proceso, mayor probabilidad existirá que acepten la inscripción en el REDMO, ya que con ello se minimiza las posibles experiencias psicosociales adversas que se puedan desencadenar (5, 19, 15, 24).

Actualmente los medios de comunicación y en concreto el uso de las redes sociales, ayudan a encontrar donantes compatibles con un paciente en concreto. Al poner cara al receptor, informar sobre la enfermedad y las posibilidades de curación y por encima de todo, sensibilizar a la población aparece un impacto positivo en el número de potenciales donantes inscritos en el REDMO. Es decir, el efecto llamada suscita la obligación moral previamente mencionada e incrementa el ofrecimiento como voluntario.

Un claro ejemplo de ello es Pablo Ráez Martínez, el malagueño deportista, bloguero y defensor de la donación de médula ósea que falleció mientras intentaba encontrar un donante compatible que remitiese su leucemia mieloblástica aguda. Él, a través de sus redes sociales consiguió entrar en los hogares de todo el mundo e informar sobre la donación de médula ósea. Su impacto fue tal que durante el año 2016, en el que Ráez divulgaba esta valiosa información a través de internet, el REDMO registró 11.201 nuevos donantes procedentes sólo de la provincia de Málaga. Es indudable que su campaña se basaba en la sensibilización social. Yo misma a pesar de haber recibido información en la universidad sobre esta cuestión no fue hasta que conocí a Pablo que decidí inscribirme como donante.

La bibliografía nos revela por tanto, que las estrategias para incrementar el número de voluntarios inscritos en los registros tienen que tener como objetivo conseguir donantes informados, comprometidos y disponibles para hacer efectiva la donación y solo usando esta premisa se pueden superar las barreras que desmotivan a la sociedad.

A lo largo de las siguientes páginas, se presenta un proyecto de investigación de creación propia, basado en una intervención educativa, que incorpora metodología de investigación mixta (cuantitativa y cualitativa). Este proyecto se enmarca en el ámbito de la Enfermería, apelando a la capacidad del profesional de Enfermería para elaborar intervenciones encaminadas a sensibilizar a la sociedad sobre la donación de médula ósea (25).

### **HIPÓTESIS**

Los artículos relacionados con la donación de médula ósea analizados a lo largo de este trabajo, han aportado información sobre los posibles motivos por los que la sociedad se abstiene de realizar esta acción. Estos motivos, así como la falta de conocimiento se podrán ratificar a través de un cuestionario diseñado a tales efectos para ser distribuido entre los alumnos con edades comprendidas entre los 18 y 40 años de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria. Finalmente, la parte cualitativa del estudio puede ayudar a entender mejor las barreras existentes para la donación.

Así pues, la pregunta de investigación de la que se deriva la hipótesis sería: *¿Cuáles son los motivos de abstención en la donación de médula ósea para los alumnos con edades comprendidas entre los 18 y 40 años de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria?*



### **OBJETIVOS**

De la hipótesis y pregunta de investigación se desprenden los siguientes objetivos de investigación en relación al proyecto de investigación presentado en el capítulo II:

1. Conocer cuáles son los motivos principales de abstención en la donación de médula ósea en los alumnos con edades comprendidas entre los 18 y 40 años de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria.
2. Conocer de una forma cualitativa cuáles son las barreras existentes para la donación a través de un grupo focal heterogéneo que incluya profesionales sanitarios y civiles.

### **METODOLOGÍA**

#### **DISEÑO DEL ESTUDIO**

Para llevar a cabo este proyecto se plantea realizar una investigación que cuente con una propuesta metodológica mixta. Esta se realizará mediante el uso de métodos cuantitativos (aplicación de un cuestionario de creación propia), complementado con metodología cualitativa (grupo focal).

#### **METODOLOGÍA CUANTITATIVA**

##### **- SUJETO DE ESTUDIO**

La muestra inicial pretende abarcar a la totalidad de alumnos matriculados en el grado de Educación de la Universidad de Cantabria (UC), durante el curso académico en el que se realice el estudio. La justificación por la que se decide tomar a los alumnos de la Facultad de Educación como población de estudio y grupo al que dirigir la intervención se basa en dos reflexiones.

- En primer lugar, la intervención que se planifica tiene como fin aumentar el conocimiento del grupo sobre la donación de médula ósea. Además, tiene la intención de empoderar a estos ciudadanos para que puedan ser ellos mismos quienes instruyan a otros grupos. Por tanto, parece razonable pensar que aquella población que en un futuro cercano dedicará su tiempo laboral en transmitir sus conocimientos es el grupo diana idóneo.
- En segundo lugar, esta reflexión parte del concepto de generar una experiencia positiva. En marketing existen dos conceptos conocidos como el “boca-oreja” y las experiencias cliente. Conceptos unificados que explican como las experiencias que tenemos los seres humanos son compartidas con sus allegados, por lo que se considera que con una única experiencia positiva generada en una persona, la información puede llegar a 9 personas más.

Por estas razones, este proyecto pretende no solo generar una experiencia positiva, sino que también pretende hacerlo en el informador más adecuado.

El motivo por el que se acota el grupo a las edades comprendidas entre los 18 y 40 años, atiende al criterio añoso en el que se permite actualmente el registro como nuevo donante de médula ósea.

**-VARIABLES**

Teniendo presente la finalidad del estudio, se describen una serie de variables que representan los datos a tener en cuenta para posteriormente responder a la pregunta de investigación.

- Conocer la edad de los participantes en el estudio es esencial, tal y como se ha mencionado en líneas anteriores. Es necesario acotar el rango de edad y equiparlo al criterio estricto de 18 a 40 años en el que se puede hacer la inscripción en el REDMO como nuevo donante.
- Que el participante esté registrado o no en el REDMO. Tener o no nociones en el ámbito de la donación de médula ósea es una variable importante que mantendrá al participante interesado en el estudio, ya que puede convertirse en un posible donante.
- La calidad de la información que los participantes han tenido sobre la donación de médula ósea hasta el momento de la investigación.
- El conocimiento que los participantes del estudio tiene acerca de: la médula ósea, el proceso de donación y su importancia.
- Los motivos que animan o por el contrario desaniman a los participantes a registrarse como posibles donantes de médula ósea.

Inspirado por los artículos consultados se incluyen dentro de estos motivos: dolor, miedo al procedimiento, falta de información/conocimientos, no desear llevar a cabo el registro, falta de tiempo, limitaciones de la donación, efectos secundarios del proceso, presentar criterios que impiden ser donante, sentimiento de ayuda y sensibilidad social hacia el proceso.

**-INSTRUMENTO DE MEDIDA**

En primer lugar, se utilizará el cuestionario A (Anexo II). Éste sería lanzado vía online a la población diana, tras previa validación por seis evaluadores expertos en el tema planteado y en análisis de datos. La finalidad del cuestionario es la recogida de datos cuantitativos que permitan detectar el grado de conocimiento de la población sobre la donación de médula ósea y además, los motivos que les animarían o impedirían hacerlo.

Este cuestionario está formado por doce preguntas. Nueve de ellas de carácter dicotómico que se responderán con sí o no, teniendo una de ellas la posibilidad de dar una respuesta libre más completa. Tres de esas doce preguntas son de respuesta múltiple.

El conjunto de todas las preguntas está dividido en rangos que denotan: información, conocimiento y motivos.

**METODOLOGÍA CUALITATIVA****-GRUPO FOCAL**

En segundo lugar, se plantea llevar a cabo un grupo focal heterogéneo (Anexo III). Este grupo estará formado por ocho participantes, de los cuales dos serán enfermeras de la planta de hematología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, dos serán civiles que estén registrados como donantes de médula ósea y finalmente cuatro alumnos de la Facultad de Educación, teniendo dos de ellos la intención de inscribirse como donantes y los dos restantes nunca haberse planteado ser donantes de médula ósea.

La finalidad de este grupo focal es la recogida de datos cualitativos mediante la técnica de la entrevista semi-estructurada. Se plantearán cuestiones acerca de la donación de médula ósea partiendo de un esquema previamente elaborado, pero flexible.

Las respuestas del grupo serán grabadas y transcritas. Se recogerán notas de campo por parte del investigador, que cumplirá la función de observador-participante, ya que será la persona que dirija la discusión, dejando libertad en los comentarios.

### ESTRATEGIA Y ANÁLISIS DE DATOS

Tras poner en práctica los instrumentos y técnicas en la investigación, se utilizarán los programas necesarios para analizar los datos recogidos.

Por un lado, el programa PSPP analizará todos los datos cuantitativos que se extraerán del cuestionario. Por otro lado, el programa ATLAS.TI será el encargado de analizar los datos cualitativos obtenidos por el entrevistador en la sesión del grupo focal, permitiendo hacer relaciones entre las respuestas más significativas.

### CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

La totalidad de los datos recogidos en el estudio serán anónimos y de carácter confidencial atendiendo a la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales (26). Este hecho debe ser indicado tanto al inicio del cuestionario como en la presentación de la sesión del grupo focal.

Estas consideraciones incluyen la firma de un consentimiento informado (Anexo IV) tal y como indica la declaración de Helsinki. Este documento deberá ser entregado por el investigador a los ocho participantes del grupo focal al inicio de la sesión.

### LIMITACIONES

La principal limitación con la que el investigador puede encontrarse es el número de personas participantes, ya que los cuestionarios online cargan con este riesgo. Un porcentaje de participantes empezarán pero no completarán el cuestionario y otros estudiantes tan siquiera iniciarán el mismo.

Dentro del grupo focal también encontraremos como barrera el ítem de los participantes, puesto que podría ser difícil encontrar el momento adecuado para que todos los participantes pudiesen llevar a cabo la discusión.

Por otro lado, es interesante tener presente que habrá un porcentaje de alumnos que solo por el motivo de participar en este estudio o incluso recibir la intervención educativa no van a inscribirse en el REDMO, pero sí podrán transmitir los conocimientos adquiridos a otras personas.

Enfermería logró cambiar sus roles gracias a la conferencia europea sobre los cuidados de enfermería celebrada en Viena, lo que nos permite después de tres décadas afirmar que la Enfermería desde su faceta investigadora abarca la capacidad para poner en práctica estudios como el propuesto en este trabajo académico. Estos estudios permiten detectar el grado de conocimiento de la sociedad acerca de la donación de médula ósea y así mismo, conocer aquellas razones que les motivaría o impediría hacerlo.

La finalidad de este tipo de estudios es crear unas bases sólidas para que esta profesión, desde su labor docente, realice intervenciones educativas con el objetivo de transmitir conocimientos y conseguir incrementar el número de posibles donantes inscritos en el REDMO.

El fin último del proyecto de investigación, es objetivar de una forma empírica si un incremento en el conocimiento hace posible incrementar el número de personas inscritas en el REDMO como posibles donantes de médula ósea.

**Capítulo III. La investigación como competencia de la Enfermería. Elaboración de un proyecto de investigación de creación propia, con el objetivo de elaborar una intervención educativa encaminada a sensibilizar a la sociedad sobre la donación de médula ósea. Donar médula nos une.**

Según la OMS, la educación para la salud incluye las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente y destinadas a mejorar el conocimiento de la población (27). El propósito de esta educación es desarrollar habilidades personales que conduzcan a la salud, tanto de forma individual como de la comunidad.

Tomando como punto de partida la anterior definición y poniendo en práctica la capacidad docente de la Enfermería, se plantea un plan de acción educativo sobre la donación de médula ósea. Esta intervención permitirá incrementar el conocimiento de la población a la que irá dirigido, para conseguir en primera instancia eliminar los prejuicios que rondan en torno a esta actividad y como consecuencia, incrementar el número de donantes inscritos en el REDMO. Por otro lado, el objetivo de la intervención será empoderar a los receptores de la información necesaria para que sean ellos mismos quienes transmitan sus conocimientos a otros grupos poblacionales.

En el *capítulo II* se detalla un proyecto de investigación en el que a través de un estudio con metodología mixta, se pueden conocer los motivos que abstienen a las personas a iniciarse como donantes de médula ósea.

Una vez alcanzados los objetivos propuestos en el primer estudio, el siguiente paso sería elaborar una intervención educativa con el fin de aumentar la sensibilización social, esperando un impacto positivo en el incremento de potenciales donantes inscritos en el REDMO. Ésta consistirá en una ponencia informativa dirigida a los alumnos de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria, donde se tratarán los temas más importantes relacionados con la donación de médula ósea (15, 25, 28).

A lo largo de este capítulo se exponen la hipótesis, los objetivos propuestos y la metodología de este segundo proyecto de investigación. Éste incluye el diseño de la intervención, los recursos necesarios (materiales y personales) para poder hacerla realidad y su evaluación.

### **HIPÓTESIS**

Una intervención educativa (basada en el déficit de conocimientos identificados en un estudio previo), incrementará el conocimiento acerca de la donación de médula ósea en los alumnos con edades comprendidas entre los 18 y 40 años de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria.

Este aumento del conocimiento tendrá un impacto en cuanto al número de donantes potenciales inscritos en el REDMO entre los alumnos de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria.

Así pues, la pregunta de investigación de la que se deriva la hipótesis sería: *¿Es posible aumentar los conocimientos y el número de donantes potenciales inscritos en el REDMO, a través de una intervención educativa sobre la donación de médula ósea entre los alumnos con edades comprendidas entre los 18 y 40 años de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria?*

**OBJETIVOS**

Los objetivos específicos de este segundo estudio serían:

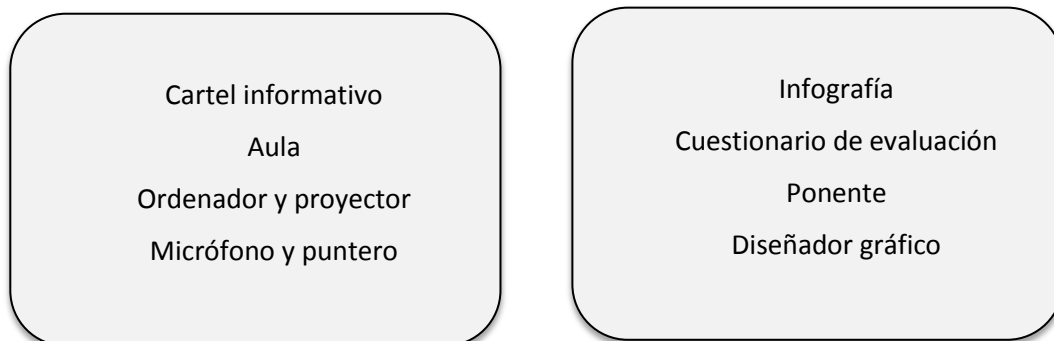
1. Detectar cuál es el grado de conocimiento acerca de la donación de médula ósea en los alumnos antes y después de la intervención educativa.
2. Determinar el incremento en el conocimiento acerca de la donación de médula ósea en los alumnos tras la intervención educativa.
3. Determinar el impacto de la intervención en cuanto al número de donantes potenciales inscritos en el REDMO entre los alumnos de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria.

**METODOLOGÍA****DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN Y RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES**

En el contexto de la educación para la salud se reconocen los diferentes modelos sobre los que dirigir las intervenciones, como son el modelo informativo, el persuasivo-motivacional, el radical y el modelo orientado a la capacitación. Este proyecto pretende además de informar, empoderar a los participantes para que puedan transmitir los conocimientos que han recibido. Atendiendo a esta reflexión, el modelo más adecuado para esta actividad será aquel orientado a la capacitación, puesto que fomenta la participación del oyente y lo capacita para desempeñar la función como transmisor del mensaje.

La intervención estaría dirigida e impartida por un profesional de Enfermería. Será un experto en donación de médula ósea, ya que es imprescindible que los reclutadores sean personas debidamente formadas, con el fin de que los mensajes sean claros y este plan de acción tenga un impacto positivo.

Este profesional realizará una ponencia informativa en un aula de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria, donde informará al alumnado de dicha institución sobre temas relacionados con la donación de médula ósea.

**RECURSOS MATERIALES Y PERSONALES**

El cartel informativo “DONAR MÉDULA NOS UNE” (Anexo V), diseñado por Cristina Saiz López estudiante de cuarto curso del Grado en Bellas Artes en la Universidad Rey Juan Carlos, pretende hacer conocedores a los alumnos de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria sobre el motivo de la ponencia, fecha y hora de la misma e invitar a todos los interesados a la actividad.

El aula idónea para llevar a cabo la ponencia puede ser el Aula Magna, puesto es una de las estancias más grandes dentro de la facultad. Se permitirá la entrada libre a toda aquella persona interesada, aunque la ponencia vaya dirigida prioritariamente a los alumnos.

En cuanto a la infografía (Anexo VI), será el material que recoja todo el contenido a tratar en la ponencia. Será proyectada durante la exposición y usada como material de apoyo. Además, se harán impresiones para ser entregadas al finalizar la actividad. Este recurso se divide en seis ítems que dirigirán el discurso del ponente:

1. ¿Qué es la médula ósea?
2. ¿Qué entendemos por trasplante de médula ósea?
3. Definición de donar.
4. Proceso de la donación de médula ósea.
5. Compatibilidad donante-receptor e importancia.
6. Prejuicios sobre la donación de médula ósea.

Me gustaría destacar en último lugar, que se aplicará el cuestionario B (Anexo VII) para evaluar el conocimiento de los oyentes antes y después de la intervención.

Al inicio de la ponencia, se facilitará un enlace web que redirigirá a los participantes al cuestionario online y se les pedirá que lo realicen antes. El objetivo no es otro que detectar su grado de conocimiento sobre el tema antes de la ponencia. Una vez finalizada, se volverá a realizar un segundo cuestionario en el mismo sitio web, con la finalidad de detectar si la exposición ha conseguido incrementar el conocimiento previo de los alumnos.

El cuestionario utilizado para evaluar el conocimiento será elaborado mediante una adaptación del cuestionario A usado en la investigación propuesta en el *capítulo II*. En este caso, se propone una metodología cuantitativa con siete preguntas. La primera de ellas pretende conocer la edad de los participantes. De las seis restantes, tres son dicotómicas que se responderán con sí o no y las otras tres son de respuesta múltiple.

## ESTRUCTURA DE LA PONENCIA

El profesional encargado de impartir la docencia, decidirá junto con el equipo de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria la fecha y hora de inicio de la actividad, así como el aula en el que se desarrollará.

La duración estimada de la ponencia será de 2h, con un itinerario previamente establecido tal y como se puede observar en el cronograma que sigue a estas líneas.

Se dedicarán los primeros treinta minutos a la acomodación de los oyentes, presentación por parte del profesional, información sobre los objetivos de la ponencia y explicación y realización del cuestionario B pre-intervención.

Durante los sesenta minutos posteriores, el profesional expondrá todos los temas relacionados con la donación de médula ósea, usando como herramienta visual la infografía proyectada.

Los últimos treinta minutos serán destinados a la resolución de dudas e inquietudes que puedan presentar los participantes, la realización del cuestionario B pos-intervención, despedida, agradecimientos y entrega de la infografía impresa a la salida del aula.

	30´	60´	30´	Total: 2h
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Entrada</b></li> <li>○ <b>Presentaciones</b></li> <li>○ <b>Cuestionario B</b></li> </ul>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Discurso</b></li> </ul>				
<ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Preguntas</b></li> <li>○ <b>Cuestionario B</b></li> <li>○ <b>Despedida</b></li> <li>○ <b>Entrega infografía</b></li> </ul>				

### ***EVALUACIÓN DE LA INTERVENCIÓN***

Toda intervención conlleva un proceso de evaluación, cuya finalidad será determinar la relevancia, efectividad e impacto de las actividades que de ella se desprenden. Esto permite introducir cambios y correcciones para futuras ocasiones en las que se utilice la misma intervención y aún más importante, proporcionar información útil para la planificación de nuevas intervenciones.

Para que esta evaluación sea eficaz, es necesario que se evalúen tres puntos: el proceso, los resultados y el impacto.

#### **EVALUACIÓN DEL PROCESO**

La finalidad de esta fase es conocer si la organización y el modo de actuación del equipo fueron adecuados, así como la calidad de los recursos utilizados en cuanto a formato, atracción, comprensión, persuasión e implicación personal. Para ello se pedirá a los participantes que rellenen un cuestionario de elaboración propia, que permita medir la calidad de la ponencia (Anexo VIII). Éste sería realizado vía online, tras previa validación por seis jueces expertos.

El cuestionario está dividido en dos secciones. La primera, pretende detectar de forma objetiva la opinión de los participantes en cinco rangos: objetivos y contenido, recursos y ambiente, utilidad y valoración global, difusión y organización y valoración del ponente. Así, los participantes deberán valorar cada una de las afirmaciones planteadas en formato escala Likert, siendo 1 la valoración más baja y 5 la valoración más alta. La segunda parte, consiste en recabar información más extensa sobre la opinión de los oyentes y para ello contestarán a tres preguntas abiertas de respuesta libre.

#### **EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS**

El objetivo principal de la intervención es el incremento del conocimiento de los oyentes acerca de la donación de médula ósea. Para ello es necesario detectar cuál es el grado de conocimiento sobre de la donación de médula ósea de los participantes antes de la actividad. De esta forma el cuestionario B, que los alumnos realizarán antes y después de la ponencia, permite la evaluación de los resultados.

## EVALUACIÓN DEL IMPACTO

Si volvemos a mencionar la hipótesis planteada al inicio de la investigación, podemos determinar que el fin último y por tanto el impacto de esta intervención es incrementar el número de donantes potenciales inscritos en el REDMO entre los alumnos de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria.

Para poder conocer íntegramente el impacto que surte de esta intervención es imprescindible el planteamiento de otra pregunta de investigación y por consiguiente, la puesta en práctica de un nuevo estudio.

En la actualidad, la labor docente de la Enfermería permite llevar información fácil, clara y veraz a la sociedad, utilizando los recursos disponibles con la meta de generar impactos positivos en la población.

Elegir una materia y profundizar en ella permite justificar los problemas que se pueden abordar en la misma. Esto consigue llevar al observador hasta planes de acción que generen resultados positivos.

La intervención aquí planteada tiene como objetivo que el oyente alcance un conocimiento extenso sobre la donación de médula ósea, para conseguir que los motivos que abstienen a las personas de realizar esta acción solidaria se minimicen y motivarles hacia la inscripción en el REDMO. Además, esta intervención siguiendo el modelo de educación para la salud orientado hacia la capacitación pretende convertirlos en reclutadores de donantes de médula ósea.





## Conclusiones

El TMO permite en la gran mayoría de los casos, la remisión completa de enfermedades malignas hematológicas. Para llevar a cabo este proceso, es necesario sustituir la médula ósea dañada por otra que contenga células madre sanas. Esto es posible gracias a una acción voluntaria y altruista; la donación de médula ósea.

Un paciente que precisa un trasplante de médula ósea puede disponer de diferentes tipos de donantes, como donantes HLA idénticos, donantes no relacionados o no emparentados y donantes haploidenticos. La clave del éxito será encontrar al mejor donante compatible.

El HLA comparado donante-receptor ideal debe tener una coincidencia 10/10, pero este hecho solo se dará en aquellos pacientes con hermanos genotípicamente idénticos, ocurriendo en tan solo el 30% de los casos. El 70% restante de los pacientes que necesiten un TMO para conseguir la remisión completa de su enfermedad, deberán encontrar un donante voluntario no relacionado con HLA compatible. Esta coincidencia mínima se establece en 8/8 y la probabilidad de que esto ocurra está entre 1/20.000 y 1/40.000 personas.

Estas reflexiones convierten la incompatibilidad HLA en la principal barrera con la que se encuentra el receptor. A esto se suma el problema étnico, pues las investigaciones relatan como los europeos tienen mayor probabilidad que otros grupos étnicos de encontrar un donante compatible. Aunque el dato acerca de la compatibilidad es claro, debemos hacer hincapié en que las enfermedades no discriminan en cuanto a etnia se refiere, por lo que la conciencia sobre la donación es un punto a fomentar en cualquier individuo.

En el REDMO se registran cada año nuevos posibles donantes. En su última memoria, año 2018, se registró un incremento del 16%, alcanzando una cifra de inscritos de 373.196 posibles donantes, lo que supuso un incremento del 36% en las donaciones efectivas. Existe por tanto, una relación entre el número de donantes inscritos y la probabilidad de compatibilidad donante-receptor.

Las cifras indican que se dispone a nivel mundial de un registro amplio, pero esas cifras no aseguran un donante compatible en todos pacientes. Por ende, se reafirma la importancia de llevar a cabo campañas de sensibilización social que conduzcan hacia el incremento de posibles donantes inscritos en el REDMO.

La puesta en práctica de estudios como el propuesto en el *capítulo II* y la competencia investigadora que la Enfermería asumió cuando creció y se desarrolló como una profesión autónoma con base científica, permite apoyar la información de la bibliografía sobre los motivos por los que la sociedad se abstiene en la donación de médula ósea. Además, se pueden conocer aquellas barreras con las que los reclutadores de donantes se encuentran en su práctica diaria.

Tras una investigación bibliográfica en profundidad, se desprende la hipótesis que plantea la falta de conocimiento como motivo de abstención de la sociedad, para inscribirse como potenciales donantes de médula ósea. Mediante el cuestionario propuesto y diseñado en este proyecto a tales efectos, junto con la parte cualitativa del estudio se puede ratificar la hipótesis propuesta y sentar las bases para llevar a cabo una intervención educativa, con el fin de solucionar el problema planteado.

Incrementar el conocimiento de la sociedad vinculado al ámbito sanitario es una tarea que la Enfermería tiene al alcance de su mano. Tras elaborar intervenciones educativas como la presentada en este proyecto, se pueden eliminar los prejuicios que surgen en relación a la donación de médula ósea y como consecuencia, incrementar el número de donantes inscritos en el REDMO.

Así mismo, a través de la proyección de este plan de acción en el grupo poblacional adecuado, se conseguirá empoderar a los receptores de la información para convertirlos en reclutadores de donantes de médula ósea.

De esta forma, una ponencia informativa dirigida a los alumnos de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria, en la cual se traten los temas más importantes acerca de la donación de médula ósea permitirá alcanzar los objetivos descritos.

En primer lugar, detectar cuál es el grado de conocimiento acerca de la donación de médula ósea en los alumnos antes y después de la intervención educativa.

En segundo lugar, determinar el incremento en el conocimiento acerca de la donación de médula ósea en los alumnos tras la intervención educativa.

El fin último de este trabajo académico es abrir el camino hacia futuras investigaciones, donde otros expertos puedan objetivar de una forma empírica si un incremento en el conocimiento hace posible incrementar el número de personas inscritas en el REDMO como posibles donantes de médula ósea.

*“Donar médula nos une, es algo de todos para todos”*

*Alba García Pereira, 20 de abril de 2020.*

## Bibliografía

1. Mazza JJ, Avivi I, Benz EJ, Fairbanks VF, Foon KA, Friedenberg WR, et al. Hematología Clínica. 3ª ed. Madrid: Marbán; 2004. p.1-15, 478-489.
2. MEMORIA ANUAL REDMO 2018 [Internet]. 2019 [visitado 16 Enero 2020]. Disponible en: <https://www.fcarreras.org/es/memorias>
3. Ruiz GJ. Fundamentos de Hematología. 4ª ed. Madrid: Panamericana; 2009. p. 317-321.
4. Fernández-Rañada JM, Alegre A, Arrán R, Bernardo MR, Blas C, Casado F, et al. Terapia en Oncohematología. Madrid: Harcourt Brace; 1998. p. 229-302.
5. Rojas Montero G, Alvarez López M, López Bermejo A, Moya Quiles M, Muro Amador M. Descriptive study of activity of the bone marrow donor registry and bank from the Murcia Region (southeast of Spain) (1994-2004). Anales de medicina interna. 2006;23(11):525-528.
6. KindwallKeller T, Ballen K. Alternative Donor Graft Sources for Adults with Hematologic Malignancies: A Donor for All Patients in 2017!. The oncologist. 2017;22(9):1125-1134.
7. Hwang WY, Ong SY. Allogeneic haematopoietic stem cell transplantation without a matched sibling donor: current options and future potential. Annals of the Academy of Medicine. 2009;38(4):340-346.
8. Tiercy JM. How to select the best available related or unrelated donor of hematopoietic stem cells?. Hematologica. 2016;101(6):680-687.
9. Altaf SY, Apperley JF, Olavarria E. Matched unrelated donor transplants-State of the art in the 21st century. Seminars in hematology. 2016;53(4):221-229.
10. Peffault de Latour R. Transplantation for bone marrow failure: current issues. American Society of Hematology. 2016;2016(1):90-98.
11. Barker JN, Boughan K, Dahi PB, Devlin SM, Maloy MA, Naputo K, et al. Racial disparities in access to HLA-matched unrelated donor transplants: a prospective 1312-patient analysis. Blood advance. 2019;3(7):939-944.
12. García A. Se buscan donantes jóvenes de médula. El Diario Montañés [Internet]. 2019 Octubre [visitado10 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.eldiariomontanes.es/cantabria/buscan-donantes-jovenes-20191016205845-ntvo.html>
13. Europa Press. Aumentan un 12% los donantes de médula ósea en el último año. El Diario Montañés [Internet]. 2018 Septiembre [visitado10 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.eldiariomontanes.es/sociedad/salud/aumentan-donantes-medula-20180914102539-ntrc.html>
14. Roldán D. Los nuevos donantes de médula deberán tener menos de 40 años. El Diario Montañés [Internet]. 2018 Abril [visitado10 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.eldiariomontanes.es/sociedad/salud/nuevos-donantes-medula-20180421220726-ntrc.html>
15. Fingrut W, Parmar S, Cuperfain A, Rikhraj K, Charman E, Ptak E, et al. The Stem Cell Club: a model for unrelated stem cell donor recruitment. Transfusion. 2017;57(12):2928-2936.
16. Fundación Josep Carreras [Internet]. Barcelona; 2020 [visitado10 Noviembre 2019]. Disponible en: <https://www.fcarreras.org/es/>

17. Martino M, Bonizzoni E, Moscato T, Recchia AG, Fedele R, Gallo GA, et al. Mobilization of hematopoietic stem cells with lenograstim in healthy donors: efficacy and safety analysis according to donor age. *Biology of blood and marrow transplantation: journal of the American Society for Blood and Marrow Transplantation*. 2015;21(5):881-888.
18. Majolino I, Cavallaro AM, Bacigalupo A, Rambaldi A, Falda M, Locatelli F, et al. Mobilization and collection of PBSC in healthy donors: a retrospective analysis of the Italian Bone Marrow Transplantation Group (GITMO). *Hematologica*. 1997;82(1):47-52.
19. Gordon SV, Nivissón-Smith I, Szer J, Chapman JR. Volunteer unrelated donor experience after administration of filgrastim and apheresis for the collection of haemopoietic stem cells: the Australian perspective. *Internal medicine journal*. 2013;43(11):1183-1190.
20. Bourgeois M, Sonet A, Botson F, Graux C, Fabry A, André M, et al. Hematopoietic stem cell apheresis in the context of a related allogeneic transplant for acute myeloid leukemia: an unexpected outcome, medical emergency and ethical issue. *Hematologica*. 2017;102(3):115-116.
21. Blasco RM, Girbau MR, Caja C, Escuredo B, García L, Pulpón AM, et al. *Enfermería comunitaria I: Salud Pública*. 1ª ed. Barcelona: Masson; 2003. p. 9-36.
22. Schmidt AH, Amer B, Halet M, Hildebrand S, Sacchi N. Qualifications and training of adult stem cell donor recruiters: recommendations by the World Marrow Donor Association. *Bone Marrow Transplant*. 2013;48(1):148-150.
23. Blasco RM, Caja C, Castillo E, De Peray JL, Espluga MA, Ferrús J, et al. *Enfermería comunitaria III: Atención Primaria*. 2ª ed. Barcelona: Masson; 2003. p. 3-22.
24. Schwartz SH. Elicitation of moral obligation and self-sacrificing behavior: an experimental study of volunteering to be a bone marrow donor. *America: Journal of Personality and Social Psychology*. 1970;15(4):283-293.
25. Blasco RM, Icart MT, Guàrdia J, Isla P, Caja C, Gispert R, et al. *Enfermería comunitaria II: Epidemiología*. 2ª ed. Barcelona: Masson; 2003.
26. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. BOE nº 294 de 6 de diciembre de 2018.
27. WHO. ¿Qué es la promoción de la salud?.[Internet] [Consulta el 2 Abril de 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/features/qa/health-promotion/es/>
28. Mishra VC, Tiwari AK, Dorwal P, Raina V, Sharma G. A guide to organize voluntary stem cell donors recruitment drive for hematopoietic progenitor stem cell transplant. *Asian journal of transfusion science*. 2019;13(1):39-42.

## Anexos

### Anexo I. Ámbitos de actuación de la salud pública.

<i>Propias de los servicios de salud.</i>	<i>Generales.</i>	<i>Propias de la comunidad.</i>
Programas de prevención de la enfermedad, protección y promoción de la salud.	Gestión y administración.	Educación.
Programas de restauración de la salud.	Sistemas de información y sistemas de alerta.	Política económica.
	Registros sanitarios.	Política de viviendas y urbanismo.
	Legislación.	Justicia social.
	Docencia e investigación.	

## **Anexo II. Cuestionario A.**

Buenos días/tardes mi nombre es X y pertenezco al grupo de trabajo Y.

Estamos realizando un cuestionario a los alumnos de la Facultad de Educación de la Universidad de Cantabria sobre la donación de médula ósea.

Me gustaría aclarar que los datos aquí propiciados son de carácter individual, anónimo y serán tratados de forma confidencial de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

La realización de este cuestionario no le llevará más de 5 minutos. Participar en él nos sería de gran ayuda por lo que agradecemos su tiempo.

Nuevamente, agradezco su participación.

1. **Edad**
2. **¿Eres donante de médula ósea?**
  - ☐ Sí
  - ☐ No
3. **¿Alguien cercano a ti es donante de médula ósea?**
  - ☐ Sí
  - ☐ No
4. **¿Te gustaría ser donante de médula ósea?**
  - ☐ Sí
  - ☐ No  ¿por qué?
5. **¿Crees que se recibe poca información sobre la donación de médula ósea?**
  - ☐ Sí
  - ☐ No
6. **¿Consideras que te han informado bien hasta ahora sobre la donación de medula ósea?**
  - ☐ Si
  - ☐ No
7. **¿Dónde crees que se debería empezar a dar información? (opción múltiple)**
  - ☐ Ámbito escolar/universitario.
  - ☐ Medios de comunicación.
  - ☐ Búsqueda autónoma de información.
  - ☐ Otros:

**8. ¿Conoces que es la médula ósea?**

- ☐ Sí
- ☐ No

Marca con una X la opción más acertada:

Ítems	Sí	No
La médula ósea es un órgano.		
La médula ósea contiene células madre de la sangre.		
La médula ósea se localiza en las venas.		
La médula ósea y la médula espinal son sinónimos.		
Las células presentes en la médula ósea pueden curar enfermedades.		



**9. ¿Conoces que en que consiste la donación de médula ósea?**

- ☐ Sí
- ☐ No

Marca con una X la opción más acertada:

Ítems	Sí	No
Donar médula ósea es doloroso.		
No es necesario registrarse como donante, basta con ir un día al hospital y decir que quieres ser donante de médula ósea.		
Solo se puede donar médula ósea una vez.		
Es necesario ser compatible con el receptor para poder ser un donante potencial.		
El único modo de donar médula ósea es por cirugía.		
Cualquier persona, independientemente de su estado de salud puede donar médula ósea.		

**10. ¿Consideras que ser donante de médula ósea es necesario?**

- ☐ Sí
- ☐ No

Marca con una X la opción más acertada:

Ítems	Sí	No
Donar médula ósea puede curar enfermedades graves en algunas personas.		
En España hay muchas personas que son donantes de médula ósea.		
La probabilidad de que dos personas (donante/receptor) sean compatibles es muy alta.		

**11. Escoge todos aquellos motivos que te impedirían ser donante de médula ósea.**

- ☐ Dolor.
- ☐ Falta de tiempo.
- ☐ Miedo al procedimiento.
- ☐ No poder donar a un familiar si es necesario.
- ☐ Falta de información/conocimientos.
- ☐ Efectos secundarios de la donación para mi salud.
- ☐ No tengo intención de ser donante en estos momentos.
- ☐ No puedo donar.

**12. Escoge todos aquellos motivos que te animarían a ser donante de médula ósea.**

- ☐ Ayudar a otra persona.
- ☐ Recibir más información sobre la donación de médula ósea.
- ☐ Un familiar ha pasado o pasa por una enfermedad que requiere una donación de médula ósea.
- ☐ Sentimiento de felicidad y voluntariado.
- ☐ No sentir dolor.
- ☐ No tener efectos secundarios importantes para mi salud.

### **Anexo III. Grupo focal.**

La creación de este grupo tiene como finalidad conseguir información relativa a conocimientos, actitudes, creencias y experiencias personales sobre la donación de médula ósea, con tal libertad y profundidad que no sería posible recabar mediante otras técnicas.

El grupo será heterogéneo y estará formado por ocho participantes, de los cuales dos serán enfermeras de la planta de hematología del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, dos serán civiles que estén registrados como donantes de médula ósea y finalmente cuatro alumnos de la Facultad de Educación, teniendo dos de ellos la intención de inscribirse como donantes y los dos restantes nunca se han planteado ser donantes de médula ósea.

La sesión estará prevista para que tenga una duración máxima de 2 h, siguiendo un cronograma preestablecido.

	30´	60´	30´	Total: 2h
<b>Apertura</b>				
<b>Discusión</b>				
<b>Cierre</b>				

#### **Fase I: Apertura**

- ✓ Bienvenida, presentación y agradecimientos por parte del entrevistador.
- ✓ Informar sobre la confidencialidad de la sesión y de los datos. Entrega y firma del documento de consentimiento informado.
- ✓ Indicar que la actividad será grabada para una adecuada recopilación de los datos.
- ✓ Explicación de la estructura y finalidad de la actividad.
- ✓ Presentación individual de los participantes.

#### **Fase II: Discusión**

- ✓ Explicación de las normas de la discusión: respuestas libres, respetar turnos de palabra, posibilidad de finalizar la actividad si no se desea continuar.
- ✓ Resolución de dudas que puedan surgir respecto a la organización.
- ✓ Agradecimientos de nuevo.
- ✓ Formulación de preguntas y discusión.

#### **Fase III: Cierre**

- ✓ Breve resumen de las respuestas y opiniones presentadas por los participantes.
- ✓ Posibilidad de aportar algún tipo de información adicional.
- ✓ Explicación del modo en el que los datos recogidos serán tratados.
- ✓ Agradecimientos.

## **Preguntas**

1. ¿Qué sabéis sobre la donación de médula ósea?
  - 1.1 ¿Qué es la médula ósea?
  - 1.2 ¿Es importante donar?
  - 1.3 ¿Cualquier persona puede ser donante?
  - 1.4 ¿Qué significa ser compatible con un paciente?
2. ¿Creéis que se recibe suficiente información sobre la donación de médula ósea?
3. Completando la pregunta anterior, ¿creéis que la información que se aporta es clara?
4. ¿Os gustaría recibir más información sobre la donación de médula ósea? Y ¿A través de qué medios se podría proporcionar dicha información?
5. ¿Qué te impediría ser donante de médula ósea? Y ¿Qué te animaría a hacerlo?

#### **Anexo IV. Documento consentimiento informado.**

El grupo de trabajo y está realizando un estudio para analizar el grado de conocimiento de la sociedad acerca de la donación de médula ósea y así mismo conocer aquellas razones que les motivaría o impediría hacerlo.

Es necesario recabar datos acerca de estas cuestiones, por lo que durante esta sesión se llevará a cabo una discusión con preguntas previamente establecidas pero abiertas.

Si acepta participar en este estudio, tendrá que responder libremente a 5 preguntas referentes a la donación de médula ósea, con una duración total de la sesión de 2h. Indicarle que esta actividad será grabada para facilitar la recogida de datos.

Con su participación está colaborando para la mejora de la actividad del Registro de Donantes de Médula Ósea (REDMO). Su colaboración se realizará de forma voluntaria y manteniendo la confidencialidad individual. Así las únicas personas autorizadas para conocer sus respuestas son las que trabajan en el estudio.

Recordarle también, que tiene el derecho de dejar de participar en esta actividad en cualquier momento y revocar su consentimiento para la utilización de la información que facilitará.

Con la firma del presente documento, acepta su participación en el estudio.

D./D<sup>a</sup> .....

con DNI .....

.....a ..... de ..... de .....

(Firma)



*Diseñado por Cristina Saiz López.*

## Anexo VI. Infografía.


### 1. ¿Qué es donar médula ósea?

Dar de forma altruista y voluntaria las células madre sanas presente en la médula ósea.

### 2. ¿Qué es la médula ósea?

Es un órgano que fabrica células madre, imprescindibles para el crecimiento de las células sanguíneas. Está dentro del tejido esponjoso que forma los huesos largos

#### Donar Médula Ósea



¿Quieres?

### 3. TMO o Trasplante de médula ósea



Consiste en la infusión endovenosa de las células madre con el fin de restablecer la funcionalidad en aquellos pacientes cuya médula ósea está dañada o alterada.

Su finalidad es conseguir la remisión completa de algunas neoplasias malignas hematológicas como son leucemias agudas y crónicas, linfomas o mielodisplasias.

### 6. ¿Cómo se dona?

- Aspiración de médula ósea.
- Obtención de células madre de cordón umbilical.
- Donación de sangre periférica (Aféresis).

### 4. PREJUICIOS que nos detienen.

- Donar médula duele **¡ERROR!**
- Se extrae de la médula espinal **¡ERROR!**
- Tiene efectos secundarios **¡ERROR!**
- Solo se puede donar una vez **¡ERROR!**
- Edad ¿? **¡ERROR!**
- Estado de salud **¡ERROR!**

### 5. + Compatibilidad

- Hermanos gemelos Univitelinos
- Hermanos genotípicamente idénticos (30%).
- Donante no emparentado (70%)
- Donante haploidentico

HLA -A, -B, -C, -DRB1 y -DQB1

10/10 8/8



## Anexo VII. Cuestionario B.

Buenos días/tardes mi nombre es X he impartiré la ponencia que tendrá lugar en estos momentos.

Este cuestionario que va dirigido a todos los oyentes aquí presentes, tiene como finalidad detectar el grado de conocimiento que puedan tener acerca de la donación de médula ósea.

Me gustaría aclarar que los datos aquí propiciados son de carácter individual, anónimo y serán tratados de forma confidencial de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

La realización de este cuestionario no le llevará más de 3 minutos. Participar en él sería de gran ayuda, por lo que agradezco su tiempo.

Nuevamente, agradezco su participación.

1. **Edad**
2. **¿Eres donante de médula ósea?**
  - ☐ Sí
  - ☐ No
3. **¿Alguien cercano a ti es donante de médula ósea?**
  - ☐ Sí
  - ☐ No
4. **¿Te gustaría ser donante de médula ósea?**
  - ☐ Sí
  - ☐ No
5. **¿Conoces que es la médula ósea?**
  - ☐ Sí
  - ☐ No

Marca con una X la opción más acertada:

Ítems	Sí	No
La médula ósea es un órgano.		
La médula ósea contiene células madre de la sangre.		
La médula ósea se localiza en las venas.		
La médula ósea y la médula espinal son sinónimos.		
Las células presentes en la médula ósea pueden curar enfermedades.		

**6. ¿Conoces que en que consiste la donación de médula ósea?**

- ☐ Sí
- ☐ No

Marca con una X la opción más acertada:

Ítems	Sí	No
Donar médula ósea es doloroso.		
No es necesario registrarse como donante, basta con ir un día al hospital y decir que quieres ser donante de médula ósea.		
Solo se puede donar médula ósea una vez.		
Es necesario ser compatible con el receptor para poder ser un donante potencial.		
El único modo de donar médula ósea es por cirugía.		
Cualquier persona, independientemente de su estado de salud puede donar médula ósea.		

**7. ¿Consideras que ser donante de médula ósea es necesario?**

- ☐ Sí
- ☐ No

Marca con una X la opción más acertada:

Ítems	Sí	No
Donar médula ósea puede curar enfermedades graves en algunas personas.		
En España hay muchas personas que son donantes de médula ósea.		
La probabilidad de que dos personas (donante/receptor) sean compatibles es muy alta.		

### **Anexo VIII. Cuestionario para la evaluación de la calidad de la intervención.**

Buenos días/tardes mi nombre es X, ya me conocen puesto que soy la persona que acaba de impartir la ponencia a la que han asistido.

Este cuestionario que va dirigido a todos los oyentes aquí presentes, tiene como finalidad evaluar la calidad de la actividad.

Me gustaría aclarar que los datos aquí propiciados son de carácter individual y anónimo y serán tratados de forma confidencial de acuerdo con la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

La realización de este cuestionario no le llevará más de 8 minutos. Participar en él sería de gran ayuda puesto que permite perfeccionar próximas intervenciones, por ello agradezco su tiempo.

Nuevamente, agradezco su participación.

Valore los siguientes apartados (marque con una X, siendo 1 la valoración más baja y 5 la valoración más alta)

- **Objetivos y contenidos**

Se han alcanzado los objetivos previstos	1	2	3	4	5
El contenido de la ponencia ha satisfecho sus necesidades	1	2	3	4	5
Los temas abordados le han resultado interesantes	1	2	3	4	5
Le ha permitido adquirir nuevas perspectivas	1	2	3	4	5
Los contenidos han sido lo suficientemente claros	1	2	3	4	5

- **Recursos y ambiente**

La documentación entregada ha sido útil	1	2	3	4	5
El programa ha permitido la participación de los oyentes	1	2	3	4	5
La duración de la actividad ha sido suficiente	1	2	3	4	5
Las condiciones ambientales, acústicas y visuales han sido buenas	1	2	3	4	5
Los cuestionarios que ha realizado han sido claros y no le han supuesto mucho tiempo	1	2	3	4	5

- **Utilidad y valoración global**

La información recibida ha sido útil	1	2	3	4	5
La ponencia le ha resultado útil para eliminar los prejuicios acerca de la donación de médula ósea	1	2	3	4	5
Le ha parecido útil la estructura de la intervención	1	2	3	4	5
Se han cumplido sus expectativas previas a la ponencia	1	2	3	4	5

- **Difusión y organización**

La publicidad y difusión de la actividad ha sido suficiente	1	2	3	4	5
Ha resultado fácil el acceso a la información	1	2	3	4	5
Valora la organización general como adecuada	1	2	3	4	5

- **Ponente**

El ponente conoce adecuadamente el tema	1	2	3	4	5
El ponente habla de forma clara y amena, pone ejemplos e hilas las ideas sin necesidad de leer la presentación	1	2	3	4	5
El ponente contesta de forma precisa a las preguntas ampliando la información dada en la exposición	1	2	3	4	5

Exprese su opinión

**1. ¿Qué es lo que más le ha gustado?**

**2. ¿Qué es lo que menos le ha gustado?**

3. Comentarios, sugerencias y aportaciones que mejoren la calidad de intervenciones futuras:

